

Universidade de Lisboa
Faculdade de Farmácia



Conceito “Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde” e instrumentos de avaliação

Maria Filipa Feio Aranha

Mestrado Integrado em Ciências Farmacêuticas

2017

Universidade de Lisboa
Faculdade de Farmácia



Conceito “Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde” e instrumentos de avaliação

Maria Filipa Feio Aranha

Monografia do Mestrado Integrado em Ciências Farmacêuticas apresentada à
Universidade de Lisboa através da Faculdade de Farmácia ~

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Sofia de Oliveira Martins

2017

ABREVIATURAS:

QV – Qualidade de Vida

QVRS – Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde

OMS –Organização Mundial deSaúde

QALYs - *Quality Adjusted Life Years*

SF-36 - *The MOS 36-Item Short-Form Health Survey*

WHOQOL – *World Health Organization Quality of Life Instruments*

WHOQOL- Bref – *World Health Organization Quality of Life Instruments-Bref*

EQ-5D – *EuroQoL 5D Health Utility Index*

SIP – *Sickness Impact Profile*

QWB - *Quality of Well Being*

HUI – *HealthUtilitiesIndex*

RESUMO

A presente monografia tem como objetivo a caracterização do conceito Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde, da sua relação com o de Qualidade de Vida, dos instrumentos de avaliação da QVRS e das vantagens e inconvenientes da utilização de cada um destes.

QV e QVRS são conceitos para os quais não existem definições consensualizadas, pois ambos dependem da visão ou área do conhecimento que os aborda. Apesar das primeiras referências à relação da saúde com o conceito de QV serem atribuídos a Aristóteles, o interesse pelo conceito de QVRS só começou a ganhar relevância a partir dos anos 80 e 90 do século XX, o que se deveu ao aumento do rigor metodológico, da sofisticação de técnicas analíticas e da melhoria nas abordagens de interpretação de resultados.

Os instrumentos de avaliação da QVRS podem ser divididos em dois grandes grupos: genéricos e específicos. Os primeiros podem ser definidos como medidas multidimensionais, que incorporam vários componentes num único instrumento. Já os específicos são utilizados em comparações entre terapêuticas distintas, aplicadas no mesmo grupo de doentes.

Em conclusão, a QVRS, enquanto conceito depende dos atributos fisiológicos da doença, sendo uma mais-valia na obtenção de resultados clínicos, quer como objetivo de avaliação de uma intervenção terapêutica ou tecnologia de saúde, quer na estimativa da saúde, propriamente dita.

Palavras-chave: qualidade de vida, qualidade de vida relacionada com a saúde, genéricos, específicos, resultados clínicos, terapêutica

ABSTRACT

The purpose of this monograph is to characterize the concept of Health Related Quality of Life, its relationship with Quality of Life, the instruments for the evaluation of HRQOL and the advantages and disadvantages of using each one of these.

Quality of Life and Health Related Quality of Life are concepts that do not share consensus definitions, since both depend on the vision or area of knowledge that addresses them. Although the first references to the relationship of health with QL concept were attributed to Aristotle's interest in the HRQoL concept, it only began to gain relevance from the 80s and 90s of the 20th century. This fact was due to the increase in methodological rigor, sophistication analytical techniques and improved approaches to interpretation of results.

The instruments for the evaluation of HRQoL can be divided into two main groups: generic and specific. The generic can be defined as multidimensional measures, which incorporate several components into a single instrument. Specific, however, is used in comparisons between different therapies, applied in the same group of patients.

In conclusion, the HRQoL, as a concept, depends on the physiological attributes of the disease, being an added value on obtaining clinical results, either as an evaluation's objective of a therapeutic intervention or health technology, or in the estimation of health itself.

Key words: quality of life, health-related quality of life, generic, specific, clinical results, therapeutics

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	6
1. QUALIDADE DE VIDA.....	6
2. QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM A SAÚDE.....	8
METODOLOGIA DA PESQUISA.....	13
INSTRUMENTOS GENÉRICOS VS ESPECÍFICOS	14
INSTRUMENTOS GENÉRICOS.....	17
1. SF-36	17
2. WHOQOL-100e WHOQOL-BREF.....	19
3. SIP	21
4. EQ-5D.....	22
5. QWB.....	23
6. HUI.....	23
INSTRUMENTOS ESPECÍFICOS.....	26
1. ONCOLOGIA	26
1.1. QLQ-C30	26
1.2. TIQ	27
1.3. FACT-G.....	27
2. DERMATOLOGIA	28
2.1. DLQI	29
2.2. RosaQoL	29
2.3. IDQOL	30
INSTRUMENTOS VALIDADOS EM PORTUGAL.....	31
VANTAGENS E DESVANTAGENS DOS INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA QVRS	33
1. Genéricos	33
2. Específicos.....	33
AVALIAÇÃO DA QVRS NA DIABETES MELLITUS.....	35
CONCLUSÕES.....	36
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	38
ANEXOS.....	44

INTRODUÇÃO

1. QUALIDADE DE VIDA

Da análise sobre a definição de Qualidade de Vida (QV), é perceptível a sua ligação à sensação de bem-estar, no qual se podem incluir estados de felicidade e satisfação para com a vida. Este conceito é considerado amplo e subjetivo, pelo que é notável o carácter desafiante da sua medição, uma vez que a QV encara diferentes significados, consoante a área do saber que se propõe a abordar esta temática. (1)

Não se sabe ao certo quando a expressão QV foi mencionada pela primeira vez. O conceito de QV foi referido, no ano de 1920, num livro de economia e bem-estar, por Pigou, no qual este economista abordava a forma como o apoio governamental tinha impacto na QV das classes mais desfavorecidas da população.(2) Também Lyndon Johnson, em 1964, enquanto exercia funções como presidente dos Estados Unidos da América, defendeu que os objetivos de um país não poderiam ser mensuráveis, pelo balanço financeiro mas, em contrapartida, pela QV proporcionada aos cidadãos.(3)

O termo QV também suscitou interesse para médicos e investigadores, com o intuito de avaliar a perceção do doente relativamente à doença e ao respetivo tratamento. (4) Desta forma, em 1949, Karnofsky enquanto procedia à análise de alternativas quimioterapêuticas,concluiu que a abordagem que deveria ser efetuada aos doentes oncológicos não poderia ser somente o desempenho, a duração da remissão e o prolongamento da vida, mas também a melhoria contínua ao nível do humor, da atitude, dos sintomas gerais de bem-estar, do apetite e do alívio de sintomas (como por exemplo, dor, fraqueza e dispneia). Estes critérios de avaliação, apesar de serem considerados subjetivos, ainda se enquadram com os parâmetros de medição da QV, na atualidade. (5)

No entanto, não existe um consenso para o conceito de QV, o que pode ser comprovado pela escolha das mais díspares abordagens na conceção dos instrumentos de avaliação, nos dias de hoje. (6) Além disso, a perceção de QV varia de indivíduo para indivíduo, dentro da mesma população,tornando-se por isso dinâmica. (7) Desta forma, a QV é determinada pelas esperanças e ambições do indivíduo que, por sua vez, estão implicitamente interligadas com a experiência de vida de cada um. Assim, a importância que damos às coisas que nos rodeiam e o nosso estado geral em cada momento, influenciarão a nossa perceção de QV. (8), (9) Esta abordagem de QV, no sentido mais amplo, recai sobre determinadas condições e circunstâncias da vida do indivíduo, no que respeita a recursos económicos,

segurança e oportunidades, assim como perspectivas pessoais, onde se inclui a saúde mental, física e psicológica. (10)

A análise do conceito QV pode também assumir diferentes perspectivas. Assim, pode surgir numa vertente da linguagem quotidiana, no contexto de políticas públicas, sendo verbalizado por jornalistas, políticos ou gestores ou no contexto de pesquisa científica, nomeadamente, nas áreas de economia, sociologia, educação, medicina, enfermagem e psicologia. (11) Apesar da pesquisa sobre o tema de QV ter sido iniciada pelos investigadores das ciências sociais (12), o conceito pode assumir várias conceptualizações. No entanto, os autores das mais variadas áreas do saber, consideram a noção de QV simples mas ao mesmo tempo complexa, uma vez que não existe uma medida padrão para avaliar a QV, em geral. (13)

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), podemos definir QV como “a perceção individual sobre a posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de cultura nos quais o indivíduo se encontra inserido, em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Este conceito engloba várias perspectivas, nomeadamente, o bem-estar físico e psicológico e o nível de independência, assim como relações sociais, crenças pessoais e aspetos económicos e políticos. (14) Resumindo, a QV propriamente dita, conjuga o ambiente interno (contexto individual) com o externo (contexto social e cultural) do indivíduo. (3)

É a partir dos anos 90, que as propriedades de subjetividade e multidimensionalidade ganham força na caracterização do conceito de QV.

A subjetividade faz sentido porque, para além de ser analisada a perceção do indivíduo sobre o seu estado de saúde, são também calculados outros aspetos não-médicos da sua vida. (11) Apesar de o procedimento de avaliação do estado de saúde da população admitir a definição de critérios de comparação entre grupos (género, grupo etário ou tipo de atividade profissional), áreas geográficas (rural ou urbano), desigualdade relativamente às condições de saúde e condições de índole social e económica (15), pressupõe igualmente uma avaliação subjetiva sobre o próprio indivíduo, tendo em consideração um determinado período de tempo. (16)

De acordo com a OMS, a saúde é uma das dimensões da QV (17), a qual pressupõe que existam outros domínios a considerar na definição da mesma. Desta forma, é de relevar o carácter multidimensional deste conceito, considerando a conjugação de vários atributos ou aspetos da vida do indivíduo. Devido à característica multidimensional assumida pela definição de QV, a sua avaliação abrange o impacto que a doença e o respetivo tratamento irão provocar nas várias dimensões que

constituem o individuo, não se limitando apenas à análise dos resultados obtidos nas intervenções terapêuticas e médicas. (18), (19)

Em resumo, a QV assenta em pilares fundamentais aquando da sua caracterização, nomeadamente, as condições de constructo subjetivo, a qual exige a percepção do individuo em questão, onde é feita referência à componente variável de satisfação para com a vida, e a multidimensionalidade, que se baseia na avaliação do bem-estar físico, funcional, emocional e social. (20), (5) Estas características são reforçadas pela auto-determinação, recursos disponíveis, propósito na vida e sentimento de pertença de que o individuo é dotado (21), permitindo que a avaliação de QV faça a combinação entre as suas expectativas e realizações, assumindo a experiência da pessoa, ao longo do tempo. (5)

2. QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM A SAÚDE

QV e saúde são conceitos distintos, sendo este último considerado um dos domínios da QV, se não mesmo, o atributo mais marcante (22), pois uma conceptualização relevante da saúde aborda a avaliação do bem-estar da população no quotidiano, apesar da definição imediata ser associada à mortalidade ou morbidade. (21) Deste modo e, apesar de não existir um consenso para a definição de QV, como já foi referido anteriormente, é comumente aceite que esta assume uma condição mais ampla em relação ao conceito de saúde, uma vez que QV engloba “how is your life, everything taken into consideration”. (23) A definição de saúde adotada pela OMS, no ano de 1947, como “estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não somente a ausência de enfermidade ou invalidez”, tem sido utilizada na construção do conceito da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QVRS) e no desenvolvimento de medidas para a avaliação do mesmo.

Aparentemente, uma das primeiras referências ao conceito de QV e a sua relação com a saúde, terá sido da autoria de Aristóteles. Neste contexto, o filósofo fez alusão à harmonia obtida através de uma *good life*, como sinónimo de felicidade, dependendo do momento da vida que o indivíduo estaria a atravessar. Citando o autor, “when you are sick it is obtained with the health or when you are poor it is obtained with richness”. (24)

Terá sido no decorrer do século XX, que se detetou o interesse pelo conceito da QVRS, facto que pode ser justificado pelo aumento da esperança de vida, associado ao fenómeno de erradicação de algumas doenças infecciosas e ao avanço tecnológico. A estes fatores acresceu o aumento do número de doenças crónicas e progressivas. (19) Quer isto dizer que, houve uma alteração de um índice de

mortalidade, devido a uma doença específica, para um aumento da prevalência das doenças crónicas-degenerativas e, como tal, sentiu-se a necessidade de avaliar as condições de vida dos doentes expostos a tratamentos inovadores. Citando Fleck, “muitas vezes, na busca de acrescentar anos à vida, era posto de lado a necessidade de acrescentar vida aos anos”. (11) Destemodo, estas afirmações podem ser sustentadas por vários estudos, que tiveram como objetivo investigar o impacto de doenças específicas na QV dos doentes, tendo em consideração a impossibilidade de desvincular a doença do contexto pessoal e social do indivíduo afetado. (25) Este facto permitiu concluir que nenhuma doença existe isolada, sendo que uma determinada patologia influenciará o bem-estar do doente, afetando as várias áreas da vida deste.

Mais especificamente, na década 70 do século passado, o desenvolvimento de medidas de avaliação da QVRS começou a proliferar, uma vez que o conceito de QV passou a esta intimamente interligado com a mensuração de indicadores de saúde. (3) No entanto, o termo QVRS só começou a ganhar relevância a partir dos anos 80 e 90, o que se deveu ao aumento do rigor metodológico, da evolução de técnicas analíticas e da melhoria nas abordagens de interpretação de resultados. (2) Foi a partir desta altura que se reuniram as condições necessárias, para que a avaliação de QVRS permitisse a determinação da eficácia dos tratamentos ao nível clínico e psicossocial. (25)

Na atualidade, o valor atribuído ao bem-estar da população, na área da saúde, encontra-se em progressivo crescimento. É imperativo ter em atenção as dimensões, quer positivas, quer negativas que constituem a vida do ser humano, assentes na perspetiva da doença ou tratamento, assim como o carácter multidimensional, subjetivo e dinâmico do conceito de QVRS. (21) Este termo pode apresentar diferentes interpretações, consoante a visão a que fica submetido: a do indivíduo, a da comunidade ou a da investigação científica. Desta forma, na ótica do indivíduo, a QVRS inclui a perceção deste relativamente à sua saúde física e mental, bem como outros aspetos correlacionados com estas perspetivas, como por exemplo, condições de saúde, estado funcional, apoio social e estado socioeconómico. Por outro lado, a QVRS pode ser entendida de uma forma mais global e tendo em consideração a visão da comunidade, o que inclui os recursos, condições, políticas e práticas, influenciando assim a perceção dessa população em relação à saúde. Já na literatura científica, este conceito é definido como “a saúde física e mental percecionada pelo indivíduo ou grupo de indivíduos, ao longo do tempo”. (1)

Foram vários os autores que se propuseram a encontrar uma definição para o conceito de QVRS. Apesar de todas serem distintas, várias abordagens apresentam elementos em comum, nomeadamente, a noção de estado de saúde do indivíduo, no

presente e a perspetiva futura do mesmo. (24) No ano de 1993, Patrick e Erickson, definiram QVRS como “o valor atribuído, por indivíduos, grupos ou sociedade, à duração da vida, modificada por comprometimentos, estados funcionais e oportunidades sociais que foram influenciadas pela doença, lesão, tratamento ou política”. (26) Já Bowling, dois anos após a abordagem de Patrick e Erickson, assume a QVRS como sendo um conceito subjetivo, que recai sobre uma perceção individual do modo de viver a vida. Esta visão estará dependente de conceitos e opiniões previamente formuladas e dos meios social, cultural e religioso, em que o individuo estará inserido. Assim, o autor defende a ponderação da auto-perceção, aquando da avaliação da QVRS, através de medidas apropriadas. (24) Já para muitos clínicos e investigadores, a QV, na área na saúde, pressupõe a descrição de sintomas, funcionamento, bem-estar ao nível psicológico e social, tendo em menor consideração a satisfação do individuo, onde se encaixam questões existenciais e espirituais do próprio. (23)

Particularizando a medição de QVRS na prática clínica, esta garante que o tratamento não se foca somente na doença, mas sobretudo no doente, pelo que a QV relacionada com a saúde, pode ser considerado um conceito amplamente individualista. (8) Através do recurso a medidas efetivas de avaliação da terapêutica, a prática clínica consegue medir problemas que influenciam o bem-estar e, implicitamente, a vida dos doentes. (18) Não são só aspetos negativos da vida do doente, nomeadamente, questões de toxicidade e efeitos secundários, mas também abordagens positivas, como por exemplo, o alívio de sintomas em cuidados paliativos. (12) Em resumo, a medição da QVRS analisa como as características da patologia interferem com os aspetos da vida do indivíduo. (27)

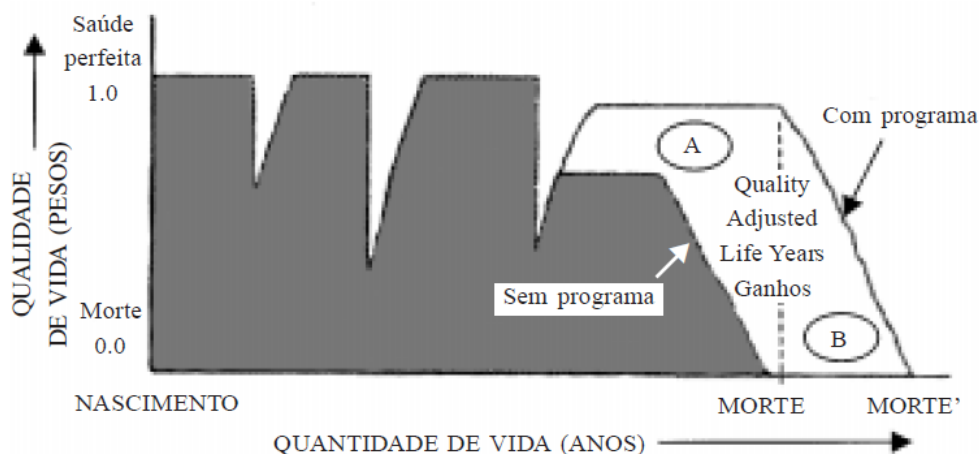
Na perspetiva de alguns autores, o principal propósito da QVRS, ainda é a avaliação económica das tecnologias em saúde, uma vez que a saúde é sector com significado económico e é através da sua análise económica, que se consegue compreender o seu funcionamento. (24), (28) Segundo uma perspetiva económica, as medidas de avaliação da QVRS, utilizadas nos estudos de avaliação económica de medicamentos, permitem auxiliar os profissionais de saúde na escolha de alternativas terapêuticas, assegurando a eficácia e a segurança das mesmas. (28) Estes estudos são baseados na relação entre custos dos medicamentos e os ganhos em saúde. (29), (27) Deste modo, a essência da investigação recai sobre a análise das necessidades que pretendemos satisfazer, tendo em consideração os recursos disponíveis. (28)

O principal objetivo da avaliação económica é a tomada de decisões, baseadas em intervenções, o que contribui para o processo de reconhecer, avaliar e equiparar

atividades com o impacto, escalabilidade e sustentabilidade de modo a otimizar a saúde da população. (30) A medição de resultados em saúde consiste na monitorização da gestão da doença, a determinação da carga associada a esta, assim como a obtenção de dados relacionados com a perceção da população sobre estados de saúde. Todos estes aspetos conjugam-se de modo a que se consiga atingir racionalidade na decisão, ao nível da alocação dos recursos. (31)

Na prática, os instrumentos de medição de QVRS atribuem um *singlenumerical validity*, quer isto dizer, chegam a um valor de utilidade, o qual corresponde à carga de um determinado estado de saúde ou doença. Assim, a utilidade é expressa numa escala que varia entre 0 e 1, na qual 0 corresponde à morte e 1 indica perfeita saúde, após a aplicação de diversos domínios funcionais. Particularizando, uma análise custo-utilidade recorre à utilidade como medida de benefício, sendo esta calculada em *Quality Adjusted Life Years* (QALYs) ganhos em saúde (32), que surgiram pelo programa ou intervenção em saúde, independentemente, da doença, tipo de doente ou tipo de programa (Figura 1). A determinação dos QALYs é realizada com base nos resultados que advêm dos instrumentos de medição da QVRS. Assim, estes combinam numa única medida os ganhos em quantidade e em qualidade de vida associados, respetivamente, à mortalidade e morbilidade. (27), (33)

Figura 1 – Quality Adjusted Life of Years



Fonte: Adaptado de Lara de Noronha e Ferreira (2002)

Resumindo, a avaliação da QVRS permite-nos compreender o impacto da doença, a eficiência associada aos tratamentos ou intervenções, assim como a sua utilização enquanto indicador na tomada de decisão de alocação de recursos na área da saúde. Esta mesma avaliação possibilita que, através da vertente económica, se

implementem as melhores estratégias nas áreas da prática clínica, gestão e políticas de saúde.

No entanto, a QVRS pode passar de um objetivo individual, em que a pessoa é dotada de capacidade de análise da sua situação pessoal, para um objetivo social. Nos estudos epidemiológicos, esta condição é notória, pois nestes é efetuada a análise da efetividade de uma intervenção terapêutica, a partir de dados reais. (34) Por sua vez, este tipo de estudos também sugere a troca de conhecimentos, a nível internacional. (35)

Por outro lado, nos ensaios clínicos, a medição da QVRS apresenta ter um cariz essencial, dado que permite estimar a eficácia, ou seja, a capacidade de uma determinada intervenção terapêutica produzir um determinado efeito. (34) Por sua vez, os estudos de avaliação económica, anteriormente referidos, permitem avaliar a efetividade da intervenção terapêutica, dado que analisam o impacto desta numa determinada população. (29), (17) Ainda, a determinação de ganhos em saúde, através dos ensaios clínicos, permite confirmar a comparabilidade e equivalência, ao nível internacional. (31)

Em conclusão, a QVRS enquanto conceito, depende dos atributos fisiológicos da doença, sendo uma mais-valia na obtenção de resultados clínicos, quer como objetivo de avaliação de uma nova intervenção terapêutica ou tecnologia de saúde, quer na estimativa de saúde, propriamente dita. (21) Apesar disto, existe uma controvérsia em torno do significado da QVRS, assim como da sua medição e da sua pertinência em prole dos resultados em cuidados de saúde e do doente. Esta afirmação pode ser sustentada pelo facto de se assumir que um indivíduo com elevado grau de bem-estar, apresentará uma melhor adaptação face à doença e ao respetivo tratamento, contribuindo, dessa forma, para uma maior rentabilidade e, consequentemente, uma menor taxa de morbilidade, associada à diminuição dos gastos em saúde. (18)

METODOLOGIA DA PESQUISA

Incluí como fontes de pesquisa dois motores de busca, a Pubmed e o Google Académico, cosnultei o Repositório de Instrumentos de Medição e Avaliação em Saúde e Revistas de Saúde Pública Portuguesa e Brasileira. Como palavres-chave de pesquisa, utilizei: “qualidade de vida”, “qualida de vida relacionada com a saúde”, “instrumentos genéricos de avaliação da QVRS”, “instrumentos específicos de avaliação da QVRS”, “QVRS na perspetiva do doente”, “QVRS na prática clínica”, “QVRS na avaliação económica” e “vantagens e desvantagens dos instrumentos de avaliação da QVRS”.

Considereei para integrar a pesquisa da presente monografia artigos desde o ano de 1992 até 2016, estando estes escritos na língua portuguesa e inglesa. Realizei a pesquisa bibliográfica deste março até agosto de 2017.

INSTRUMENTOS GENÉRICOS VS ESPECÍFICOS

Os instrumentos de avaliação da QVRS permitem a transformação de informações em conhecimentos (20), sendo que os dados são obtidos com base na experiência do doente, através da avaliação de determinadas áreas funcionais. Por outro lado, estas informações sugerem uma melhor compreensão relativamente às necessidades da população, inserida nos contextos social e de saúde. (12) Da medição da QVRS, levada a cabo por intermédio dos instrumentos, advém um resultado específico respondente à componente da não-doença. (22)

Ao analisar as vantagens da avaliação de QVRS, posso destacar o reconhecimento dos problemas da saúde, com maior prioridade a tratar, a fundamentação na tomada de decisão em saúde e a monitorização da resposta do doente ao tratamento. (35) Outra pertinência da avaliação da QVRS recai sobre a perceção de como a saúde tem impacto na QV, sendo que se concluiu que a autoavaliação do estado de saúde é uma ferramenta mais poderosa na determinação da mortalidade e morbilidade, em comparação com outras medidas objetivas de saúde. (1)

Os instrumentos de avaliação da QVRS podem ser divididos em dois grandes grupos: genéricos e específicos. Os primeiros podem ser definidos como medidas multidimensionais, que incorporam vários componentes num único instrumento. (36) São facilmente aplicáveis às mais variadas condições de saúde, assim como a diferentes populações e intervenções terapêuticas. Este tipo de instrumentos incide, maioritariamente, em componentes que abrangem o conceito de saúde, como as funções física, social e psicológica. (27) Estas escalas são ainda, vulgarmente, utilizadas para avaliar a eficácia de políticas e programas de saúde implementados. Além disso, permitem a comparação entre doentes portadores de patologias distintas. (4)

Ao analisar as finalidades da avaliação da QVRS através da utilização de instrumentos genéricos, chego à conclusão de que estes podem ser utilizados em estudos custo-utilidade, uma vez que se consegue obter, através deles, um valor (27) correspondente à componente de QV. Este tipo de avaliação económica permite comparar intervenções com diferentes resultados em saúde, onde os efeitos são medidos, mais especificamente, por uma medida estandardizada de mortalidade e morbilidade, os QALYS. (30) Por outro lado, os instrumentos genéricos também são utilizados em comparações entre terapêuticas distintas, aplicados no mesmo grupo de doentes, encaixam-se nos estudos de custo-efetividade. (27) Desta forma, permitem a

comparação entres custos através de *natural health outcome units*, como por exemplo, anos de vida ganhos ou números de casos evitados. (30)

Já os instrumentos específicos permitem a obtenção de valores resultantes de um problema ou doença. Por este motivo, estas medidas incidem mais na avaliação de sintomas, limitações ou incapacidades relacionadas com a doença (4), em comparação com os instrumentos genéricos. Permitem não só o confronto entre indivíduos com características comuns, nomeadamente crianças, adultos ou idosos (27), mas também existem medidas concebidas para avaliar problemas de saúde específicos de uma parte ou local do corpo humano, apreciar sintomas ou sensações físicas ou psicológicas específicas e não observáveis, nomeadamente, dor, energia, vitalidade, fadiga, dispneia, náusea, irritabilidade, apetite, sono e repouso. Mais, através dos instrumentos específicos conseguimos analisar um domínio ou componente de saúde, quer seja dimensão física, mental ou, até mesmo, social. (36) Desta forma, este tipo de escalas assenta numa avaliação mais detalhada da QVRS, dado que tem em consideração aspetos como por exemplo, dor, capacidade funcional e estado emocional. (4)

A escolha entre os instrumentos de medição da QVRS baseia-se nos objetivos delineados para a investigação ou prática clínica, pelo que devem ser tidas em consideração as suas características, nomeadamente, o tipo, a aplicabilidade e as propriedades psicométricas. Assim, se pretendermos comparar um resultado de um determinado estudo com outro, deveremos optar por um instrumento genérico, o qual recai sobre a avaliação de condições de saúde e intervenções terapêuticas. Já a determinação de sintomas subjacentes a uma determinada terapêutica ou a verificação dos efeitos de uma doença específica num grupo da população, serão hipóteses a considerar na utilização de um instrumento específico. (32)

Os instrumentos de medição da QVRS devem possuir propriedades psicométricas essenciais, tais como, confiabilidade, validade e responsividade. (3) A confiabilidade calcula o quanto uma medida pode ser aplicada nos mesmos indivíduos, sendo o objetivo a obtenção de resultados semelhantes, em intervalos de tempos e entrevistadores diferentes, ou seja, avalia de que forma o instrumento fornece resultados de uma forma consistente e precisa. Este parâmetro permite analisar os erros sistemáticos e aleatórios do instrumento em questão, (4) através de abordagens metodológicas, que possuem a capacidade de medir a confiabilidade, recorrendo ao cálculo da sua reprodutibilidade, designadas por consistência interna outeste-reteste. A primeira técnica refere-se ao grau de associação entre os itens que dizem respeito ao mesmo conceito, utilizando como ferramenta de avaliação, o coeficiente α de

Cronbach. Este coeficiente baseia-se na correlação entre diversos itens do mesmo questionário e assegura a utilização da mesma escala de medição para todos, com base numa análise do perfil das respostas obtidas. O valor do coeficiente de α de Cronbach deve variar entre 0 e 1, sendo que $\alpha \geq 0,70$ já é considerado aceitável para um instrumento de avaliação da QVRS. (37) A técnica teste-reteste consiste na medição repetidamente da mesma característica nos mesmos indivíduos, tendo como base o mesmo teste, e comparação dos resultados obtidos. (32)

A validade permite assegurar que o instrumento mede aquilo que é efetivamente relevante de se avaliar (8) e analisa o questionário em relação ao conteúdo, critério e constructo. A validade de conteúdo mede de que forma cada item se relaciona adequadamente com a pergunta ou declaração subjacente, a qual pode ser calculada com recurso a revisões de literatura ou revisões por especialistas ou entrevistas detalhadas. A validade de critério relaciona-se com o modo como os itens do questionário prevêm ou concordam com avaliações objetivas da abordagem em questão. Como exemplo podemos destacar avaliações clínicas, colheita de dados junto do doente, relatórios médicos ou registos médicos. A validade de constructo avalia se os itens expressos no questionário se correlacionam com outros domínios de outras medidas de avaliação. (13) Assim, a validade é o parâmetro mais importante em ter em consideração na escolha do instrumento e está associado à medição de erros sistemáticos.

Por fim, a responsividade refere-se à extensão de alterações na QVRS, que o instrumento consegue detetar e medir, ao longo do tempo ou após uma determinada intervenção. (32)

INSTRUMENTOS GENÉRICOS

Após uma pesquisa detalhada relativamente aos instrumentos genéricos de avaliação da QVRS, optei por abordar os que são utilizados em diferentes propósitos, não excluindo a hipótese de que uma ou mais escalas possam ser aproveitadas para o mesmo fim. Assim, decidi caracterizar os seguintes instrumentos genéricos:

- SF-36, porque é o instrumento genérico mais estudado e validado em todo o mundo, sendo considerado por muito investigadores a escala de referência; (38)
- WHOQOL-100 e WHOQOL-Bref, dado que permite a avaliação da QV global e é transversal a diferentes culturas; (38)
- SIP, permite comparações entre a utilização de terapêuticas distintas para o mesmo grupo de doentes, sendo utilizado em análises custo-efetividade; (27)
- EQ-5D, QWB e HUI que se baseiam na Teoria da Utilidade Multiatributo, o que pressupõe a atribuição de valores de utilidade aos estados de saúde e permitem o cálculo de um índice. (27), (39)

1. SF-36

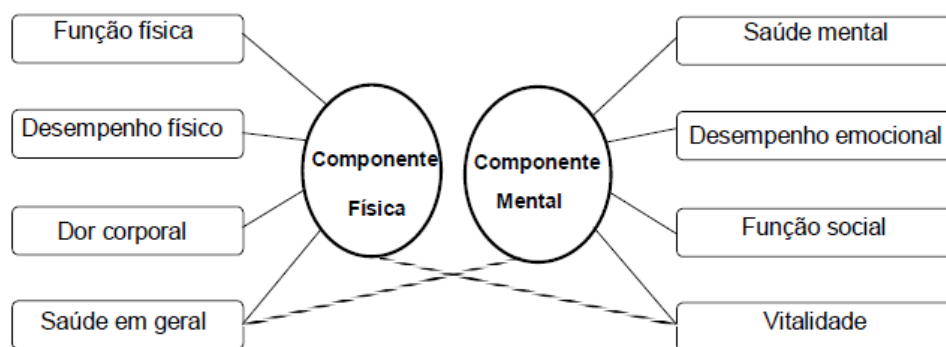
O *MOS 36-Item Short-Form Health Survey* foi publicado, no ano de 1992, por Ware e Sherbourne, tendo sido aplicado e validado, em 1993 e 1994, respetivamente. (22) Este instrumento genérico resultou de um estudo levado a cabo por Jonh Ware e a sua equipa, designado por MOS — *Medical Outcomes Study*. Os autores da investigação pretendiam compreender de que forma as diferenças nos sistemas de saúde, a formação e a prática clínica iriam influenciar as variações nos resultados ao nível dos tratamentos a que os doentes eram submetidos. O objetivo principal desta pesquisa era a monitorização contínua dos resultados em saúde, com vista à criação de um instrumento que pudesse realizar esta tarefa, posteriormente. (40)

Assim, o SF-36 foi concebido para ser utilizado na prática e em investigação clínicas, em avaliações políticas da saúde e em inquéritos à população em geral. (41) Além disso, o instrumento surgiu para colmatar a falha de ligação entre os questionários já previamente existentes. (42)

Este instrumento genérico assenta sobre a condição de que o estado de saúde não é específico da idade, doença ou tratamento em questão. O SF-36 permite a conjugação de 8 domínios, sendo que a cada conceito corresponde a um número

variável de perguntas, perfazendo na totalidade 36 questões. Sendo um questionário multidimensional, os 8 domínios que o constituem englobam: capacidade funcional (10 itens), aspetos físicos (4 itens), dor (2 itens), estado geral de saúde (5 itens), vitalidade (4 itens), aspetos sociais (2 itens), aspetos emocionais (3 itens), saúde mental (5 itens) e, ainda, uma questão de avaliação comparativa entre as condições de saúde atual e a de há um ano atrás. No entanto, os domínios anteriormente enumerados podem ser encaixados em apenas duas componentes, a física e a mental (Figura 2). Inicialmente, o questionário era constituído por 149 itens, tendo sido encurtado. (43)

Figura 2 – Modelo factorial SF-26 com duas componentes



Fonte: Adaptado de Pedro Lopes Ferreira

No ano de 1996, foi introduzida uma nova versão do SF-36, designada por SF-36 v2, de modo a melhorar lacunas encontradas no instrumento original. Assim, foi possível a simplificação do texto, tornando-o menos ambíguo e apresentando uma melhoria significativa ao nível da tradução e adaptação cultural. Também as escalas de resposta foram alteradas, de modo a aumentar a precisão. Com o intuito de diminuir o número de respostas que ficavam por responder no questionário, optou-se por melhorar a disposição do encadeamento das perguntas/respostas. (37)

É de relevar que o SF-36 é o instrumento mais utilizado na medição da QVRS, uma vez que permite a monitorização dos doentes que apresentam múltiplas condições de saúde, equipara doentes que se encontram em condições de saúde distintas e compara o estado de saúde de doentes com o da população em geral. (44)

Posteriormente, foram desenvolvidas 2 versões mais breves do questionário SF-36, designadas por SF-12 e SF-8. O SF-12, apesar de apresentar o mesmo número de domínios do que o SF-36, é constituído apenas por 1 ou 2 itens em cada dimensão, sendo que o tempo dispensado no seu preenchimento situa-se entre 2 e 3

minutos. (45) Já o SF-8 apresenta somente 8 itens, sendo que a cada uma das 8 dimensões corresponde a uma única questão. Assim, não é aconselhável a sua utilização em estudos que pretendam a monitorização do estado de saúde, dado o seu carácter sucinto. (37)

2. WHOQOL-100 e WHOQOL-Bref

A OMS, em colaboração com 15 centros sediados em várias locais no mundo, dos quais fizeram parte países com diferenças ao nível da industrialização, disponibilidade de serviços de saúde, importância familiar e religião dominante, desenvolveram um instrumento de medição de QV (14), que foi considerado um questionário de carácter internacional e transcultural. Este foi elaborado com base nos relatos de doentes portadores de várias doenças, inseridos em diferentes culturas, sendo constituído por 100 questões. Estes itens fundamentaram-se nos pressupostos de que a QV é um constructo subjetivo, transcultural, multidimensional e composto por abordagens positivas e negativas. (20) WHOQOL-100 surgiu pela necessidade de esclarecimento em relação ao conceito de QV e à inexistência de instrumentos que abordassem esta temática de uma forma ampla. (25)

Graças à necessidade de encurtar o tempo na aplicação de instrumentos em estudos epidemiológicos, surgiu o WHOQOL-Bref, composto apenas por 26 questões (Tabela 1). (46) Esta abreviação da versão do WHOQOL-100 preserva as características psicométricas adequadas, referindo-se a primeira questão à qualidade de vida em geral e a segunda à satisfação com a saúde. As restantes 24 estão divididas pelos domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, sendo comuns às questões do instrumento original. (47)

Tabela 1 - Domínios dos instrumentos WHOQOL-100 e WHOQOL-Bref

Domínios	WHOQOL-100	WHOQOL-Bref
I – Físico	1. dor e desconforto 2. energia e fadiga 3. sono e repouso	1. dor e desconforto 2. energia e fadiga 3. sono e repouso 10. atividades da vida quotidiana 11. dependência de medicação ou de tratamentos 12. capacidade de trabalho
II – Psicológico	4. sentimentos positivos 5. pensar, aprender, memória e concentração 6. auto-estima 7. imagem corporal e	4. sentimentos positivos 5. pensar, aprender, memória e concentração 6. auto-estima

	aparência 8. sentimentos negativos	7. imagem corporal e aparência 8. sentimentos negativos 24. espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais
III – Nível de Independência	9. mobilidade 10. atividades da vida quotidiana 11. dependência de medicação ou de traamentos 12. capacidade de trabalho	
IV – Relações sociais	13. relações pessoais 14. suporte (apoio) social 15. atividade sexual	13. relações pessoais 14. suporte (apoio) social 15. atividade sexual
V – Meio ambiente	16. segurança física e proteção 17. ambiente no lar 18. recursos financeiros 19. cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade 20. oportunidades de adquirir novas informações e habilidades 21. participação em, e oportunidades de recreação/lazer 22. ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima) 23. transporte	16. segurança física e proteção 17. ambiente no lar 18. recursos financeiros 19. cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade 20. oportunidades de adquirir novas informações e habilidades 21. participação em, e oportunidades de recreação/lazer 22. ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima) 23. transporte
VI – Aspectos espirituais/religião/crenças	16. espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais	

Fonte: Adaptado de Fleck (2000)

Os instrumentos WHOQOL apresentam as seguintes aplicações:

- auxiliam o médico em quais serão as melhores escolhas para o doente;
- avaliam a QV ao longo do tratamento;
- melhoram a relação entre médico-doente, uma vez que há percepção por parte do clínico de como a terapêutica irá afetar a qualidade de vida do doente;
- avaliam a eficácia e o mérito relativo do tratamento, através da apreciação das mudanças no bem-estar do doente no decurso do mesmo;

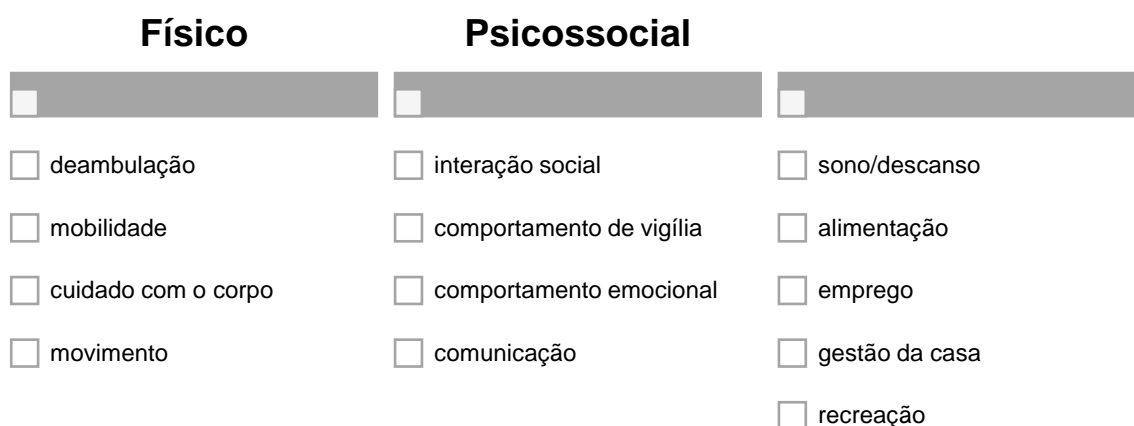
- avaliam o funcionamento dos serviços de saúde, sendo os instrumentos uma medida de comparação da relação entre os cuidados de saúde e a qualidade de vida do doente;
- encontram novas percepções relativamente à natureza da doença e a forma como influencia o bem-estar do doente;
- monitorizam novas políticas a implementar pelos profissionais de saúde ou guias para políticas de saúde (14)

3. SIP

Em 1996, foi publicado o *Sickness Impact Profile*. Esta escala foi desenvolvida para ser aplicada em doentes com as mais diversas patologias e em subgrupos da população, que possuem a mesma cultura. Este questionário avalia o estado de saúde, tendo em consideração os estados de comportamento, estando estes distribuídos em 12 categorias: sono/descanso, alimentação, emprego, gestão da casa, recreação, deambulação, mobilidade, cuidado com o corpo em movimento, interação social, comportamento de vigília, comportamento emocional e comunicação, distribuídos, por sua vez, em domínios. (Figura 3) No total, o questionário é constituído por 136 itens. (38)

O SIP tem como propósito a medição de efeitos ou resultados dos cuidados de saúde, organização de programas de intervenção terapêutica e estabelecimento de políticas de saúde. (20)

Figura 3 – Domínios constituintes do instrumento SIP.



Fonte: Adaptado de Némethet al. (2006)

4. EQ-5D

O EQ-5D é instrumento genérico, desenvolvido pelo grupo EuroQoL a partir de 1987, mas só em 1990 haveria sido tornado público.(48) Sendo um sistema descritivo, define a saúde em 5 dimensões: mobilidade, cuidados pessoais, atividades habituais, dor/mal-estar e ansiedade/depressão. A escolha de 3 categorias de gravidade distintas(nenhum problema – nível 1, alguns problemas – nível 2 ou problemas extremos – nível 3) (49) ao abrigo de cada uma das 5 dimensões permite a construção de um perfil de saúde do indivíduo ou a conversão num *singlesummaryindexnumber*, constituído por 5 dígitos. (50) Além do questionário, é pedido o registo do estado de saúde do doente, numa escala visual analógica, compreendida entre 0 (pior estado de saúde imaginável) e 100 (melhor estado de saúde imaginável), denominada por termómetro EQ-VAS (Figura 4). (48) Deste modo, esta escala permite determinar o grau de alteração na saúde do indivíduo, verificada no último ano, não estando associada a nenhum domínio, em particular. (42)

Figura 4 – Termómetro de EQ-VAS.



Fonte: Adaptado de Fleck (2000)

Este instrumento é utilizado em estudos clínicos e observacionais, avaliações económicas de custo-utilidade e pesquisas de saúde populacional, (48) através do seu

carácter quantitativo dos resultados em saúde. (50) Ainda assim, a sua criação possibilitou a recolha de dados de referência em comparações internacionais. (48)

Atualmente, existem 3 versões do instrumento EQ-5D. Em 2009, foi introduzido o EQ-5D-5L, no qual existem 5 níveis de gravidade para as 5 dimensões, uma vez que EuroQoL concluiu que este ajuste permitiria aumentar a sensibilidade e confiabilidade do instrumento, mantendo a viabilidade e, potencialmente, reduzir os *ceiling effects*. O EQ-5D-3L passou a dar o nome ao, até então, designado por EQ-5D. Numa perspetiva da criação de um instrumento focado em crianças e adolescentes, surgiu o EQ-5D-Y. (51)

5. QWB

Em 1970, o *Quality of Well Being* foi construído por investigadores da Califórnia, em San Diego, e é composto por três domínios: mobilidade, atividade física e atividade social. Apresenta ainda uma lista de sintomas e problemas, cuja classificação varia entre 0 e 1. Este instrumento trouxe como mais-valia os juízos de valor relativamente aos estados de saúde. (27)

A utilização do instrumento QWB tem sido reduzida, devido à sua extensão e à complexidade verificada no seu preenchimento, dado a necessidade de um entrevistador previamente treinado. (20) No entanto, foi divulgada, no ano de 1996, uma versão de autopreenchimento, designada por *Quality of Well-Being Scale Self-Administered*.

Esta escala permite avaliar a eficácia de políticas e programas de saúde ou comparar a QV de doentes portadores de patologias distintas. (4)

6. HUI

Health Utilities Index foi o primeiro instrumento a ser utilizado na segunda metade do século XX. É um sistema genérico, baseado nas preferências da população, que mede o estado de saúde e a QVRS e é utilizado nas análises custo-utilidade (39) Desta forma, este instrumento permite obter um valor correspondente à QV, obtido através do cálculo dos QALYs. (27)

HUI I está organizado com base no sistema QWB, sendo composto por 4 atributos: função física, incluindo mobilidade e atividade física; atividades habituais, incluindo cuidados pessoais; função socio-emocional, incluindo estado emocional e atividades sociais; problemas de saúde. HUI apresenta duas versões mais recentes, HUI II e HUI III, sendo ambas baseadas na anterior. Cada sistema é composto por

estados de saúde e por uma ou mais fórmulas de cálculo. Ao HUI II foi adicionado o atributo da fertilidade aos 6 atributos definidos inicialmente para o HUI I (capacidade sensorial e de comunicação, felicidade, cuidados pessoais, dor e desconforto, capacidade de aprendizagem e atividade física). Já, o HUI III é descrito em 8 atributos: visão, audição, fala, ambulatorio, destreza, emoção, cognição e dor/desconforto. (44)

Em resumo, o instrumento genérico SF-36 foi desenvolvido como medida de funcionamento e bem-estar, tal como as medidas WHOQOL-100 e WHOQOL-Bref foram construídas com o objetivo de avaliar a QV, em geral. (52) EQ-5D, QWB e HUI são medidas baseadas em preferências e atribuem um valor numérico, correspondente ao impacto da doença na QV do indivíduo. O instrumento SIP surge como uma medida da doença em relação ao impacto no comportamento do doente. (44) De uma forma mais simplificada, a Tabela 2 sintetiza os objetivos, condições de saúde, população alvo, modo e tempo de preenchimento dos instrumentos genéricos caracterizados, anteriormente.

Tabela 2 – Síntese das propriedades dos instrumentos genéricos.

	OBJETIVOS (27), (36)	CONDIÇÃO SAÚDE (36)	POPULAÇÃO (36)	MODO DE PREENCHIMENTO	TEMPO DE PREENCHIMENTO
SF-36	- Avaliar o estado de saúde da população - Análises Custo-Efectividade	Saudáveis ou qualquer condição de saúde	Adolescentes (a partir dos 14), adultos e idosos	Por entrevista, telefone, correio ou autopreenchimento (41)	2 a 3 minutos (SF-12) (45)
WHOQOL-100	- Avaliar a percepção de qualidade de vida	Saudáveis ou qualquer condição de saúde	Adultos	Pelo doente, assistido pelo entrevistador ou através de entrevista(36)	30 minutos(45)
WHOQOL-BREF	- Avaliar a percepção de qualidade de vida	Saudáveis ou qualquer condição de saúde	Adultos	Pelo doente, assistido pelo entrevistador ou através de entrevista(36)	5 minutos(45)
SIP	- Medir o impacto na QVRS - Análises custo-Efectividade	Saudáveis ou qualquer condição de saúde	Jovens adultos e idosos	Por entrevista ou autopreenchimento (22)	20 a 30 minutos (22)
EQ-5D	- Avaliar a percepção de qualidade de vida - Estudos de avaliação económica e políticas de saúde - Análises custo-utilidade	Saudáveis ou qualquer condição de saúde	Adultos	Pelo doente, assistido pelo entrevistador ou através de entrevista(36)	8 minutos(45)

QWB	<ul style="list-style-type: none"> - Avaliar a eficácia de políticas e programas de saúde - Análises custo-utilidade 	Saudáveis ou qualquer condição de saúde	Adultos	Assistido pelo entrevistador ou autopreenchimento (QWB-SA)(44)	12 a 20 minutos(45)
HUI	<ul style="list-style-type: none"> - Análises custo-utilidade - Estudos Clínicos 	Saudáveis ou qualquer condição de saúde	Adultos	Por entrevista ou autopreenchimento (45)	5 a 19 minutos (HUI2 e HUI3)(39)

INSTRUMENTOS ESPECÍFICOS

1. ONCOLOGIA

Optei por abordar instrumentos específicos de uma determinada situação patológica, o cancro. A previsão da *Internacional Agency for Research on Cancer* (IARC) é de que haverá um aumento no número de novos casos de cancro em 13,7%, sendo que em Portugal o aumento da incidência de doenças oncológicas será de 12,6%. É de relevar ainda que medir a QV do doente oncológico, nas várias fases da doença, é considerado um ato clínico indispensável (53), dado que é imperativo uma nova adaptação dos doentes com cancro aos novos problemas clínicos e sociais. Sendo o cancro considerado “a doença do futuro” (20), apresento de seguida três instrumentos, que permitem a avaliação da QVRS em doentes oncológicos, que diferem entre si, sobretudo nos aspetos que constituem os questionários, assim como na fase da doença ou do tratamento em que podem ser aplicados.

1.1. QLQ-C30

O QLQ-C30 foi desenvolvido pela *European Organization for Research and Treatment of Cancer*, vulgarmente, conhecida por EORTC. Este instrumento permite a avaliação da QV dos doentes com cancro e encontra-se traduzido e validado em mais de 100 línguas. A versão 3 é a mais utilizada em estudos, mais especificamente, em ensaios clínicos. (54)

O instrumento específico é constituído por 5 escalas funcionais (física, desempenho, emocional, cognitiva e social), 1 dimensão global do estado de saúde ou QV, 3 escalas de sintomas gerais e 6 itens simples, considerados como sintomas específicos, o qual se encontra esquematizado na Tabela 3. (53) O QLQ-C30 foi concebido para ser empregue numa vasta gama de populações oncológicas, assim como tem a particularidade de poder ser preenchido pelo próprio doente. (54)

A EORTC constatou a necessidade de criar módulos específicos para cada tipo de patologia oncológica, uma vez que existem questões de morbilidade e sintomas específicos, que devem ser tidos em consideração para cada tipo de cancro. (42) No entanto, o questionário central é comum na avaliação da QVRS dos doentes oncológicos, independentemente da localização da anomalia, do tipo de intervenção terapêutica ou da percepção de QV pelo indivíduo. (55) Na versão mais recente do instrumento, o questionário principal apresenta para cada item quatro a sete alternativas de resposta.

Tabela 3 – Domínios que constituem o instrumento QLQ-C30.

Função	Qualidade de Vida Global	Sintomas gerais	Sintomas específicos
<ul style="list-style-type: none"> • Física • Desempenho • Emocional • Cognitiva • Social 		<ul style="list-style-type: none"> • Fadiga • Dor • Náuseas e vômitos 	<ul style="list-style-type: none"> • Dispneia • Distúrbio do sono • Perda de apetite • Constipação • Diarreia • Impacto financeiro

Fonte: Adaptado de Pedro Lopes Ferreira (1997)

1.2. TIQ

Em 1987, *Pain Therapy and Palliative Care Division of the National Cancer Institute of Milan*, sediado em Itália, construiu o *Therapy Impact Questionnaire*, vulgarmente, conhecido por TIQ, com o objetivo de avaliar a QV dos doentes oncológicos numa fase mais avançada da doença. Este permite calcular o impacto da doença e, consequentemente o modo como a terapêutica influenciará a QV do doente. (53) Inicialmente, o questionário haveria sido desenvolvido para:

- ✓ avaliar as ferramentas de avaliação da QVRS, até então, existentes;
- ✓ definir os itens a considerar na avaliação da QV em cuidados paliativos;
- ✓ verificar a aceitação e compreensão do doente face à avaliação da QVRS;
- ✓ verificar os padrões de resposta dos doentes. (56)

O questionário é composto por 36 itens, divididos por 4 dimensões, mais especificamente, sintomas físicos (24 itens), limitação funcional (3 itens), fatores emocional e cognitivo (6 itens) e interação social (2 itens). (53), (56)

OTIQ pode ser de autopreenchimento ou preenchido por médico/enfermeiro, caso as condições de saúde do doente não o permitam realizar o questionário, de forma autónoma. (56)

1.3. FACT-G

Functional Assessment of Cancer Therapy-G permite a avaliação da QVRS nos doentes oncológicos, que se encontram sob terapia. Este instrumento específico apresenta uma versão genérica constituída por 27 questões, no qual se avalia o bem-estar físico, social e familiar, emocional e funcional. As respostas dadas aos itens

resultam em valores que variam entre 0 e 4. (42) Tal como o QLQ-C30, também existem módulos específicos, de acordo, com o órgão afectado: mama, bexiga, cérebro, colo rectal, sistema nervoso central, cervical, esofágico, hepatobiliar, cabeça e pescoço, pulmão, ovário, próstata. (53) Outros fatores de preenchimento das versões específicas poderão ser: sintomas (anorexia, anemia, diarreia, sintomas endócrinos, fadiga, incontinência fecal, incontinência urinária), terapêuticas particulares (infecção HIV, transplante ósseo, neurotoxicidade), entre outros.

O FACT-G possui já uma 4ª versão desenvolvida e pode ser de autopreenchimento. (42)

Em comparação com o QLQ-C30, o FACT-G utiliza frases nos seus questionários, enquanto o primeiro instrumento apresentado aborda os itens através de perguntas. Apesar de ambos os instrumentos medirem a QVRS de doentes oncológicos, não é possível efetuar-se uma comparação fiável entre os resultados obtidos por meio da utilização destas escalas, uma vez que estas avaliam aspetos, marcadamente, distintos. (32)

2. DERMATOLOGIA

Na área da Dermatologia, a avaliação da QVRS tornou-se uma importante ferramenta no cálculo da gravidade da doença, na análise das intervenções terapêuticas ou, até mesmo, na tomada de decisões aquando da alocação de recursos. (13) A afirmação anterior pode ser sustentada pelo facto das doenças do foro dermatológico serem consideradas as que causam maior impacto no bem-estar psicológico e social e arretam consequências na realização das atividades do quotidiano. (57)

Optei por caracterizar três instrumentos específicos das patologias relacionadas com a pele, sendo que o primeiro é um questionário geral, que pode ser utilizado numa vasta gama de doenças dermatológicas; o segundo é estritamente específico para situações de rosácea, pois é uma doença que ainda afeta 10% da população mundial, através dos seus sintomas, com carácter de cronicidade. (58) Por fim, o último instrumento é característico da avaliação da QVRS numa população de crianças com Dermatite Atópica, uma vez esta doença afeta a vida desta faixa etária em específico e da respetiva família.

2.1. DLQI

Em 1994, Finlay e Khan, desenvolveram um instrumento específico para as doenças dermatológicas, o qual designaram por *Dermatology Life Quality Index*. Esta foi a primeira escala criada para enfermidades ao nível da pele. (59) Este instrumento surgiu com base num estudo realizado com doentes em ambulatório, num hospital no Reino Unido. Inicialmente, o DLQI foi desenvolvido com base nas respostas de 120 doentes portadores de doenças dermatológicas distintas, os quais foram submetidos a questionários de como a doença e o respetivo tratamento afetavam a sua QV. Posteriormente, o mesmo questionário foi aplicado a 200 doentes numa clínica de Dermatologia. (13)

Esta escala de medição da QVRS aborda questões que remetem para uma retrospeção da rotina da semana anterior à da realização do questionário, sendo que os doentes, que apresentam doenças ao nível cutâneo (60), devem ter idades compreendidas entre os 15 e os 70 anos. (57)

O questionário é composto por 10 perguntas, sendo que se encontram divididos em 6 categorias, mais especificamente, sintomas e sentimentos, atividades diárias, lazer, trabalho/escola, relações pessoais e tratamento. Ainda, a pontuação atribuída a cada item varia entre 0 e 3 (escala de Likert de 4 pontos) (57), sendo que quanto maior for a classificação dada, maior será o grau de incapacidade do doente. (61) No total, a pontuação resulta da adição dos scores dos vários itens.

É de salientar que o DLQI apresenta-se validado em mais de 90 línguas e pode ser utilizado em doentes com mais de 40 enfermidades dermatológicas distintas. (59)

Em conclusão, o instrumento apresentado permite a comparação entre diversas doenças, de carácter dermatológico, como ainda, a avaliação da QV de cada doente. (60) Em dermatologia, o DLQI é a escala mais utilizada em ensaios clínicos randomizados. (59)

2.2. RosaQoL

Rosacea-Specific Quality of Life Instrument é uma medida quantitativa que mede o grau de severidade da rosácea que, implicitamente, avalia como é afetada a QV dos indivíduos com esta doença, sendo sensível às alterações verificadas, ao longo do tempo. (62)

Este instrumento é utilizado na avaliação dos resultados obtidos de um tratamento indicado para a rosácea ou permite recolher dados para o desenvolvimento de novas terapêuticas, através de ensaios clínicos. (63) Apresenta também utilidade em estudos epidemiológicos. (62)

Este instrumento é constituído por 21 itens, que se encontram divididos em 3 subescalas, as quais correspondem à forma como a rosácea afeta os doentes. (Figura 5) As subescalas abordam sintomas, emoções e funcionamento. (63) Para cada item, será atribuído um valor correspondente ao impacto na QV do indivíduo com rosácea, assim, 1 corresponde ao “nunca”, 2 ao “raramente”, 3 ao “às vezes”, 4 ao “muitas vezes” e 5, por fim, indica sempre. (58)

Figura 5 – Correspondência entre itens e subescalas (RosaQoL).

RosaQoL items	Hypothesized construct
1. I worry that my rosacea may be serious	Emotion
2. My rosacea burns or stings	Symptom
3. I worry about getting scars from my rosacea	Emotion
4. I worry that my rosacea may get worse	Emotion
5. I worry about side effects from rosacea medications	Emotion
6. My rosacea is irritated	Symptom
7. I am embarrassed by my rosacea	Emotion
8. I am frustrated by my rosacea	Emotion
9. My rosacea makes my skin sensitive	Symptom
10. I am annoyed by my rosacea	Emotion
11. I am bothered by the appearance of my skin (redness, blotchiness)	Emotion
12. My rosacea makes me feel self-conscious	Emotion
13. I try to cover up my rosacea (with makeup)	Functioning
14. I am bothered by persistence/reoccurrence of my rosacea	Emotion
15. I avoid certain foods or drinks because of my rosacea	Functioning
16. My skin feels bumpy (uneven, not smooth, irregular)	Symptom
17. My skin flushes	Symptom
18. My skin gets irritated easily (cosmetics, aftershaves, cleansers)	Symptom
19. My eyes bother me (feel dry or gritty)	Symptom
20. I think about my rosacea	Emotion
21. I avoid certain environments (heat, humidity, cold) because of my rosacea	Functioning

Fonte: Adaptado de Kimberly Nicholson (2007)

2.3. IDQOL

Infant's Dermatitis Quality Of Life Index foi apresentado, pela primeira vez, no ano de 2001. Mede o impacto da Dermatite Atópica na infância, permitindo avaliar crianças com idade inferior a 4 anos, o que pressupõe o preenchimento pelos pais dos doentes, assumindo o ponto de vista destes. No entanto, este instrumento avalia a QV do doente e dos familiares, referente ao impacto causado pela doença, na semana anterior ao preenchimento do questionário. (61)

Tal como *Dermatology Life Quality Index*, este instrumento também é composto por 10 questões, as quais abordam tópicos como, prurido e coçar, humor da criança, quanto tempo leva para a criança a deixar-se dormir, como o eczema interferiu com a participação em atividades da família, problemas durante as refeições, dificuldades causadas pelo tratamento; nível ou conforto ao vestir ou despir a criança e, por fim, dificuldades durante o banho. A pontuação total resulta da soma dos scores dos itens apresentados, variando entre 0 (sem impacto) e 30 (impacto máximo).

A título de curiosidade, o IDQOL foi o primeiro instrumento a ser utilizado para medir a QVRS de doentes com dermatite atópica. (64)

INSTRUMENTOS VALIDADOS EM PORTUGAL

Existe alguma dificuldade na comparação de resultados ao nível nacional com os obtidos através de estudos desenvolvidos noutros países, o que torna complexo o processo de equiparar estatísticas de saúde entre as populações. Deste modo, é imprescindível a validação dos instrumentos pelo próprio país, permitindo, assim, uma aferição das lacunas existentes na aplicação das medidas de avaliação da QVRS. (20), (52) A tradução dos questionários é necessária, quando se pretende a sua utilização em ensaios clínicos ou em estudos de eficácia dos medicamentos ou até na tomada de decisões pelos prestadores de cuidados de saúde.

Contudo, verifica-se que não há interesse na uniformização dos instrumentos de medição da QVRS. Assim, fica comprometida a padronização intercultural dos instrumentos. O desinteresse verificado pode ser sustentado pelo facto de que o procedimento de tradução da escala inclui o teste numa amostra e a respetiva validação, revelando complexidade e algum dispêndio de tempo. Além disso, alguns autores defendem que determinados instrumentos podem não ser válidos após a sua tradução para uma cultura distinta, da que lhe deu origem. (40)

De acordo com as regras de equivalência cultural desenvolvidas pela *European Research Group Health Outcomes* (ERGHO) existem alguns critérios a ter em consideração para garantir paridade entre dois instrumentos, quando aplicados em culturas distintas. Assim, podemos destacar:

- equivalência de conteúdo, a qual está associada à importância do conteúdo do instrumento noutra cultura, a adição ou eliminação de determinados itens pode levar a alterações sob o ponto de vista cultural; um valor de coeficiente de Cronbach superior ou igual a 0,7 é considerado satisfatório para a técnica de medição da confiabilidade, designada por consistência interna; (65)
- equivalência semântica, diz respeito à tradução realizada com base em traduções e retroversões, desenvolvidas por tradutores;
- equivalência técnica, representa a concordância entre os resultados obtidos a partir do instrumento traduzido e os dados obtidos a partir de outras medidas, desde que o conceito que pretende avaliar seja equivalente;
- equivalência de critério, traduz-se em comparações interculturais entre o instrumento traduzido e o original, deve-se ter em consideração parâmetros como a sensibilidade, a especificidade e o poder de resposta;
- equivalência conceptual, sugere a paridade entre as estruturas e os domínios que constituem o instrumento. (40)

A Tabela 4 evidencia os resultados obtidos a partir da aplicação de indicadores que garantem tradução e validade, os quais foram recolhidos de estudos, que sustentam a criação da versão portuguesa dos seguintes instrumentos: SF-36, WHOQOL-100 e WHOQOL-Bref, EQ-5D, SIP e QLQ-C30 (Anexo I) Relativamente aos restantes instrumentos caracterizados anteriormente, não encontrei estudos que suportem a sua tradução para o português e respetiva validação.

	Adaptação cultural (36)	Equivalência de semântica (36)	Consistência interna - α de Cronbach	Teste-reteste – k de Cohen	Validade de Conteúdo (36)	Validade de Construção (36)
SF-36	✓	Tradução e retroversão	Entre 0,60 (função social) e 0,87 (função física e saúde geral)(65)	-	✓	✓
WHOQOL-100	-	Tradução, estudo piloto qualitativo, desenvolvimento de escalas de resposta e estudo campo qualitativo	Entre 0,84 (espiritualidade) e 0,94 (nível de Independência)(36)	Entre 0, 67 e 0, 86(36)	✓	✓
WHOQOL-BREF	-	Tradução, estudo piloto qualitativo, desenvolvimento de escalas de resposta e estudo campo qualitativo	Entre 0,64 (relações sociais) e 0,87 (físico)(36)	Superior a 0,69(12)	✓	✓
EQ-5D	✓	Tradução e retroversão	0,716 (48)	Entre 0, 308 e 0, 647(48)	✓	✓
SIP	✓	Tradução	0,84(36)	-	✓	✓
QLQ-C30	✓	Tradução	Entre 0,69 (funcional) e 0,89 (sintomas)(66)	-	✓	✓

Tabela 4– Resultados obtidos da aplicação de indicadores de tradução e validade.

VANTAGENS E DESVANTAGENS DOS INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA QVRS

Cada instrumento de avaliação da QVRS terá pontos fracos e pontos fortes a ter em consideração. No entanto, o que irá promover esta classificação, de mais ou menos vantajoso, será o propósito do estudo ou da população, que o investigador ou o clínico pretenderá realizar.

1. Genéricos

Os instrumentos genéricos não permitem efetuar uma avaliação detalhada da QVRS, uma vez que não têm sensibilidade suficiente para detetar alterações pormenorizadas do estado clínico do doente, que poderão ocorrer ao longo do tempo. (32) Deste modo, os instrumentos captam, de uma forma ampla, as dimensões da QVRS, ou seja, atributos do funcionamento e da saúde, em geral. (10)

Apesar disto, podem ser utilizados numa vasta gama de problemas de saúde. Permitem a comparação entre a efetividade do tratamento ou intervenção, aquando da sua aplicação em grupos da população distintos. Desta forma, possibilitam a recolha de dados a partir da análise de grupos de pessoas saudáveis que, posteriormente, poderão vir a servir de comparadores. (67)

Este tipo de instrumentos tem uma capacidade de captar o modo de como as co-morbilidades irão afetar a saúde dos doentes. Assim, ao pressuporem uma avaliação mais generalista, permitem detetar aspetos negativos e positivos de uma intervenção terapêutica. Daqui resulta uma previsão de qual será o impacto das novas tecnologias de saúde, mais propriamente em situações em que os efeitos terapêuticos não estão bem esclarecidos. (67)

Em conclusão, as medidas genéricas são dotadas de uma forte aplicabilidade, sendo muito utilizadas nas tomadas de decisão políticas, relativamente aos cuidados de saúde. (10)

2. Específicos

Existe uma controvérsia associada ao uso de medidas específicas de avaliação da QVRS. Alguns autores defendem que os instrumentos, mais específicos de mensuração de QVRS, têm a particularidade de contribuir para uma melhor identificação das características relacionadas com uma determinada enfermidade. Por outro lado, outros autores ressaltam que algumas medidas de avaliação da QVRS têm

abordagens estritamente relacionadas com sintomas e disfunções, contribuindo em menor grau para uma visão abrangente dos aspetos não-médicos associados à qualidade de vida. (11)

Ainda é de relevar que este tipo de instrumentos não permite uma comparação entre doentes com patologias distintas, ao contrário dos genéricos que promovem a diferenciação entre condições e intervenções terapêuticas. (42) Desta forma, a aplicação de instrumentos específicos é limitada no campo da avaliação económica, dado que não existe a possibilidade de comparação entre tratamentos para patologias distintas. (10)

Por outro lado, ao nível da importância na prática clínica, os instrumentos específicos destacam-se em relação aos genéricos. Dado que as mudanças relevantes para uma determinada doença, que decorrem de uma intervenção ou tratamento, servem de suporte na escolha dos itens ou dimensões, que são tidos em consideração na construção do questionário. Desta forma, a abordagem, em profundidade, sugere uma maior sensibilidade do instrumento em captar alterações ao nível do tratamento, ao longo do tempo. Em contrapartida, este tipo de abordagem restrita não assume a eventualidade de surgirem efeitos colaterais ao tratamento. (67)

A Tabela 5 compila as vantagens e inconvenientes dos instrumentos, tanto genéricos como específicos, de avaliação da QVRS.

Tabela 5 – Vantagens e desvantagens dos instrumentos genéricos e específicos.

Genéricos	Específicos
Aplicáveis a toda a população	Focados em áreas específicas
Necessitam de valores de referência	Sensíveis à mudança do estado clínico ao longo do tempo
Comparação entre diferentes doenças e intervenções terapêuticas	Descrevem problemas específicos devido à doença e benefícios devido ao tratamento
Indicadores válidos para qualquer estado de saúde	Resultados fortes em doenças físicas
Identificam resultados inesperados	Mais práticos e relevantes
Sensíveis em situações de co-morbilidades	

Fonte: Adaptado de David Cella (2002)

AVALIAÇÃO DA QVRS NA *DIABETES MELLITUS*

Através da análise de um caso específico de avaliação de instrumentos (tanto genéricos como específicos) de medição da QVRS em doentes com *Diabetes Mellitus*, foi possível concluir que a conjugação da utilização dos dois tipos de escalas, resulta numa consistente avaliação da QVRS. No entanto, é assumido que não existe uma escala que tenha uma aptidão superior a outra e, desta forma, a comparação entre grupos de doentes diabéticos fica comprometido, pela inexistência de uniformidade nas características dos instrumentos. (4) No entanto, sabe-se que, tanto os instrumentos genéricos, como os específicos têm as suas limitações e qualquer um deles está longe de ser ideal. Desta forma, os clínicos e investigadores devem estar cientes das limitações dos instrumentos, antes da sua aplicação na avaliação da QVRS. (68) Também o ambiente em que é efetuada a medição da QVRS surge como um fator preponderante para a escolha do instrumento a utilizar, uma vez que a aplicação dos instrumentos em contexto de ensaios clínicos será diferente do contexto de prática clínica. (44)

Por outro lado, o conhecimento da população que se pretende estudar deve ser realizado, profundamente, para que a escolha de instrumentos de avaliação da QVRS possa ser o mais adequada possível, sendo que os questionários encontram-se direcionados para faixas etárias específicas. (4)

Em conclusão, constatou-se que a avaliação da QVRS mede o impacto da doença na QV dos doentes diabéticos. No entanto, existem vários instrumentos para medição da QVRS, que podem ser tanto genéricos, como específicos para a Diabetes, os quais diferem entre si, não só pelos domínios que os caracterizam, como também pelas abordagens e objetivos do estudo, em questão. Como verificámos, ao longo desta monografia, o conceito de QVRS não apresenta um consenso ao nível de abordagens e definições. Assim, os instrumentos de avaliação da QVRS são desenvolvidos tendo em consideração o conceito por que se optou, o que determina a escolha das escalas de medição. Por outro lado, este facto constitui um obstáculo no campo da investigação, na diálogo entre os profissionais das diferentes áreas do saber que abordam esta temática e a aplicação dos resultados obtidos na melhoria da QV dos doentes. (52)

CONCLUSÕES

Em conclusão, a QV é considerada um conceito geral, que avalia o impacto dos aspetos da vida do indivíduo no seu bem-estar, não sendo sinónimo de expressões como “satisfação com a intervenção terapêutica”, “estado de saúde” ou “bem-estar físico ou psicológico ou social” por si só. Na definição de QV é também tida em consideração a relação direta entre objetivos, expectativas, valores e cultura, padrões de estilo de vida e preocupações e o reflexo destes parâmetros na forma de estar do indivíduo. Apesar do conceito de QV não apresentar uma definição consensual, o mesmo tem na perspetiva de diferentes autores características comuns, nomeadamente, a amplitude, a subjetividade e a multidimensionalidade.

Dada a controvérsia relativamente ao conceito de QVRS, deve ser garantida uma definição clara aquando da sua utilização em pesquisas científica ou na sua aplicação na prática clínica. (69) Assim, o conceito de QVRS deve ser assumido como subjetivo, multidimensional, dinâmico e determinado com base na perceção do estado de saúde e no reconhecimento das dimensões positivas e negativas da vida de cada indivíduo. Da análise efetuada foi possível concluir que a QVRS surge como um constructo interdisciplinar, que procura nas mais variadas áreas do saber reunir, perspetivas que fundamentem a sua conceptualização e metodologia. (11) Desta forma, é previsível que este termo suscite interesse para os mais variados grupos profissionais, designadamente, formuladores de políticas públicas, profissionais de saúde ou até mesmo investigadores.

Resumidamente, a avaliação da QVRS contribui para finalidades, que constituem, concomitantemente, os direitos humanos de todos os cidadãos, como a melhoria contínua da QV e a adequada assistência em saúde. (11) Verificou-se também que existe uma preocupação crescente com a medição da QVRS, visando dispor de elementos que permitam concretizar objetivos como a melhoria do estado de saúde da população e a consequente promoção de melhores condições de acesso aos cuidados de saúde, mas também clarificar os resultados obtidos em intervenções terapêuticas, assumidos do ponto de vista do doente. (2) No entanto, existem autores que defendem que o principal interesse pela medição QVRS, ainda, é a avaliação económica das tecnologias em saúde, podendo ser considerada uma medida de eficiência do sistema de saúde, descurando a relevância da avaliação da QVRS, na perspetiva do doente. (24)

A literatura científica apresenta diferentes instrumentos de medição da QVRS, sendo que a maioria dos instrumentos genéricos foram desenvolvidos com o objetivo de serem utilizados, concomitantemente, com instrumentos específicos da condição de saúde verificada. (13) Os primeiros abordam questões gerais e são passíveis de serem aplicados em diferentes contextos, já os segundos avaliam aspetos próprios de um determinado grupo de indivíduos, que estão relacionados entre si através da idade ou doença ou função ou problema específico, ou, até mesmo, dimensão. (3) Dado o considerável número de opções que existem, a escolha deverá ser realizada de forma a optar pelo instrumento que melhor se adegue ao fim em vista, seja investigação ou prática clínica, pelo que devem ser tidas em consideração as suas características, nomeadamente, o tipo, a aplicabilidade e as propriedades psicométricas. (4)

No caso específico de Portugal, verifiquei que de entre os instrumentos genéricos que fui abordando ao longo da monografia, só SF-36, EQ-5D, SIP, WHOQOL, WHOQOL-Brefe QLQ-C30 é que se encontram traduzidos na língua portuguesa, sustentados por estudos de validação dos instrumentos, que garantem equivalência cultural.

Através da análise das características dos instrumentos específicos, quer na área da Oncologia, quer para doenças do foro Dermatológico, verifiquei que estas medidas possuem a capacidade de avaliarem o impacto da doença crónica na qualidade de vida dos doentes. Os resultados obtidos do preenchimento destes questionários permitem auxiliar os doentes no ajuste das suas expectativas e na adaptação ao novo quadro clínico. (7)

É de salientar que não existe um instrumento de avaliação da QVRS que não apresente inconvenientes, pelo que é aconselhável medir-se o impacto da doença na QV do indivíduo, através da utilização de escalas de medição genéricas, em complementaridade com as específicas.

Por fim, posso afirmar que a QVRS é exclusiva de cada indivíduo e ninguém pode responder pela percepção que cada um tem sobre a sua própria vida. Assim, pessoas com a mesma condição de saúde, apresentam diferentes expectativas sobre o seu estado de saúde, o que é, claramente, influenciado pela sua experiência de vida. (5)

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES, Centers for Disease Control and Prevention National. Measuring Healthy Days - Population Assessment of Health-Related Quality of Life. 2000. 44 p.
2. Wood-dauphinee S. Assessing Quality of Life in Clinical Research : From Where Have We Come and Where Are We Going? J Clin Epidemiol. 1999;52(4):355–63.
3. Pedroso B, Pillati L. Avaliação de indicadores da área da saúde: a qualidade de vida e suas variantes. Rev ELETRÔNICA FAFIT/FACIC. 2010;1:1–9.
4. Profile C, Impact D, Scales M, Profile DH. Instrumentos de Avaliação de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde no Diabetes Melito. Arq Bras Endocrinol Metab. 2008;52(6):931–9.
5. Post MWM. Definitions of Quality of Life: What Has Happened and How to Move On. Top Spinal Cord Inj Rehabil. 2014;20(3):167–80.
6. Skevington SM, Lotfy M, Connell KAO. The World Health Organization 's WHOQOL-BREF quality of life assessment : Psychometric properties and results of the international field trial A Report from the WHOQOL Group. Qual Life Res. 2004;13:299–310.
7. Carr AJ, Gibson B, Robinson PG. Is quality of life determined by expectations or experience ? BMJ. 2001;322:1240–3.
8. Higginson IJ, Carr AJ. Using quality of life measures in the clinical setting. BMJ. 2001;322:1297–300.
9. Carr AJ, Higginson IJ. Are quality of life measures patient centred? BMJ. 2000;322:1357–60.
10. Cella D, Nowinski CJ. Measuring Quality of Life in Chronic Illness: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Measurement System. Arch Phys Med Rehabil. 2002;83:10–7.
11. Seidl E, Zannon C. Qualidade de vida e saúde : aspectos conceituais e metodológicos. Cad Saúde Pública. 2004;20(2):580–8.
12. Kluthcovsky ACGC, Kluthcovsky FA. O WHOQOL-bref , um instrumento para avaliar qualidade de vida: uma revisão sistemática. 2010;1–12.

13. Farage MA, Miller KW, Sherman SN. Assessing Quality of Life in Older Adult Patients with Skin Disorders. *Glob J Health Sci.* 2012;4(2):119–31.
14. DIVISION OF MENTAL HEALTH AND PREVENTION OF SUBSTANCE ABUSE WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHOQOL - MEASURING QUALITY OF LIFE. Programme on Mental Health. 1997.
15. Ferreira PL, Santana P. Percepção de estado de saúde e de qualidade de vida da população activa : contributo para a definição de normas portuguesas. *Rev Port Saúde Pública.* 2003;21:15–30.
16. Leppert W, Majkowicz M, Forycka M, E Mess L, Zdun-Ryzewska A. Quality of life assessment in advanced cancer patients treated at home , an inpatient unit , and a day care center. *Dovepress J.* 2014;7:687–95.
17. Fernandes PMI. Qualidade de vida relacionada com a saúde: a perspectiva dos utentes que frequentam os Centros de Saúde do ACES Trás-os-Montes I Nordeste [Internet]. 2012. Obtido de: [https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/3612/1/tese final Fevereiro.pdf](https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/3612/1/tese%20final%20Fevereiro.pdf)
18. Anes EJ, Ferreira PL. Qualidade de vida em diálise. *Rev Port Saúde Pública.* 2009;8:67–82.
19. CANAVARRO MC, PEREIRA M, MOREIRA H, PAREDES T. Qualidade de Vida e Saúde: Aplicações do WHOQOL. 1998.
20. Alves E. Qualidade de vida: considerações sobre os indicadores e instrumentos de medida. *Rev Bras Qual Vida [Internet].* 2011;3(1):16–23. Obtido de: <https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/view/1066>
21. Janodia MD. Health Related Quality of Life (HRQOL) Measures in Healthcare Delivery System : Indian Perspective. *J Young Pharm.* 2016;8(3):164–7.
22. Németh G. Health related quality of life outcome instruments. *Eur Spine J.* 2006;15:44–51.
23. Kaasa S, Ha J. Review Quality of life in palliative care : principles and practice. *Palliat Med.* 2003;17.
24. Romero M, Vivas-consuelo D, Alvis-guzman N. Is Health Related Quality of Life (HRQoL) a valid indicator for health systems evaluation? *SpringerOpen J.* 2013;2:1–7.
25. Tiago Paredes, Mário R. Simões, Maria Cristina Canavarro, Adriano Vaz Serra,

- Marco Pereira MJQ, Rijo, Daniel Carona SG& CB. IMPACTO DADOENÇACRÓNICANAQUALIDADE DE VIDA: COMPARAÇÃO ENTRE INDIVÍDUOS DAPOPULAÇÃO GERALE DOENTES COMTUMOR DO APARELHO LOCOMOTOR Tiago. *Psicol SAÚDE DOENÇAS*. 2008;9(1):73–87.
26. Lima MJB de, Portela MC. Elaboração e avaliação da confiabilidade de um instrumento para medição da qualidade de vida relacionada à saúde de idosos independentes. *Cad Saúde Pública*. 2010;26(8):1651–62.
 27. Ferreira LN. Utilidades, QALYS e Medição da Qualidade de Vida. 2002.
 28. Barros PP. A Economia da Saúde: avaliação de tecnologias da saúde e farmacoeconomia. 2011. p. 1–37.
 29. Medeiros ADE. Avaliação económica dos medicamentos. *Rev Port Clínica Geral*. 2002;18:375–80.
 30. Rabarison KM, Bish CL, Massoudi MS, Giles WH. Economic Evaluation Enhances Public Health Decision Making. *Front public Heal* [Internet]. 2015;3. Obtido de:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26157792>
<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC4478374>
 31. No Title [Internet]. [citado 17 de Julho de 2017]. Obtido de:
<http://rimas.uc.pt/apresentacao/>
 32. Langenhoff BS, Krabbe PFM, Wobbes T, Ruers TJM. Quality of life as an outcome measure in surgical oncology. *Bristish J Surg*. 2001;88:643–52.
 33. Cunningham SJ. Economic evaluation of healthcare--is it important to us? *Br Dent J* [Internet]. 2000;188(5):250–4. Obtido de:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10758687>
 34. Silva EA da, Pinto CG, Sampaio C, Pereira J, Drummond M, Trindade R. Orientações metodológicas para estudos de avaliação económica de medicamentos [Internet]. 1998. Obtido de:
http://www.ispor.org/peguidelines/source/orien_metodologicas_eaem.pdf
 35. Araújo J, Dourado M, Ferreira PL. Instrumentos de Medição da Qualidade de Vida em Idade Pediátrica em Cuidados Paliativos. *Acta Med Port* [Internet]. 2015;28(4):501. Obtido de:
<http://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/5395>

36. No Title [Internet]. [citado 17 de Julho de 2017]. Obtido de:
<http://rimas.uc.pt/instrumentos/categorias/genericos/>
37. Lopes PCL. QUALIDADE DE VIDA EM SAÚDE: EVIDÊNCIA PARA PORTUGAL. QUALIDADE DE VIDA EM SAÚDE: EVIDÊNCIA PARA PORTUGAL. 2013.
38. Both H, Essink-Bot M-L, Nijsten T, Busschbach J. Critical Review of Generic and Dermatology-Specific Health-Related Quality of Life Instruments. *Soc Investig Dermatology*. 2007;127:2726–39.
39. Horsman J, Furlong W, Feeny D, Torrance G. The Health Utilities Index (HUI ®): concepts , measurement properties and applications. *BioMed Cent*. 2003;13:1–13.
40. Ferreira PL. Criação da Versão Portuguesa do MOS-36. *Acta Med Port*. 2000;13:55–66.
41. Ware J. The MOS 36-Item Short-Form Health Status Survey (SF-36), I : Conceptual framework and item selection. Vol. 30, *PharmacoEconomics*. 1992.
42. Oliveira R. Qualidade de Vida do Doente Oncológico: comparação entre a avaliação realizada pelo doente e pelo cuidador. 2005.
43. Ciconelli RM. TRADUÇÃO PARA O PORTUGUÊS E VALIDAÇÃO DO QUESTIONÁRIO GENÉRICO DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA «MEDICAL OUTCOMES STUDY 36-ITEM SHORT-FORM HEALTH SURVEY (SF-36)» Tese. 1997.
44. Coons SJ, Hays RD, Coons SJ, Rao S, Keininger DL, Hays RD. A Comparative Review of Generic Quality-of- Life Instruments. *Pharmacoeconomics*. 2000;17(1):13–35.
45. No Title [Internet]. [citado 26 de Agosto de 2017]. Obtido de:
<http://qol.thoracic.org/sections/instruments/pt/pages/sf12.html>
46. Pio M, Fleck DA. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Cien Saude Colet*. 2000;5:33–8.
47. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Santos L, Fleck MPA, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida «WHOQOL-bref». *Rev Saúde Pública*. 2000;34(2):178–83.

48. Ferreira PL, Ferreira LN, Pereira LN. Contributos para a Validação da Versão Portuguesa do EQ-5D. *Acta Med Port.* 2013;26(6):664–75.
49. M. Herdman, C. Gudex, A. Lloyd, MF. Janssen, P. Kind, Parkin, D., Bonsel, G., Badia X. Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L). *Qual Life Res.* 2011;20:1727–36.
50. No Title [Internet]. [citado 9 de Julho de 2017]. Obtido de: <https://euroqol.org/eq-5d-instruments/>
51. No Title [Internet]. [citado 9 de Julho de 2017]. Obtido de: <https://euroqol.org/eq-5d-instruments/eq-5d-y-about/>
52. PEREIRA ÉF, Teixeira CS, Santos A dos. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. *Rev Bras Educ F isica Esporte.* 2012;26(2):241–50.
53. FERREIRA PL, PINTO AB. Medir qualidade de vida em cuidados paliativos. *Acta Med Port.* 2008;21:111–24.
54. No Title [Internet]. [citado 28 de Julho de 2017]. Obtido de: <http://groups.eortc.be/qol/eortc-qlq-c30>
55. No Title [Internet]. [citado 28 de Julho de 2017]. Obtido de: <http://groups.eortc.be/qol/why-do-we-need-modules>
56. Tamburini M, Rosso S, Gamba A, Mencaglia E, De Conno F V V. A therapy impact questionnaire for quality-of-life assessment in advanced cancer research. 1992;3(7):565–70.
57. Basra MKA, Fenech R, Gatt RM, Salek MS, Finlay AY. The Dermatology Life Quality Index 1994 – 2007 : a comprehensive review of validation data and clinical results. *Bristish J Dermatology.* 2008;169:997–1035.
58. Nicholson K, Abramova L, Chren M, Yeung J, Chon SY, Chen SC, et al. A pilot quality-of-life instrument for acne rosacea. *J AM ACAD DERMATOL.* 2007;57(2):213–21.
59. No Title [Internet]. [citado 8 de Agosto de 2017]. Obtido de: <http://sites.cardiff.ac.uk/dermatology/quality-of-life/dermatology-quality-of-life-index-dlqi/>
60. FINLAY A, KHAN G. Dermatology Life Quality Index (DLQI)— a simple practical measure for routine clinical use. *Clin Exp Dermatol.* 1994;19:210–6.

61. Alvarenga TMM. Avaliação da qualidade de vida dos pacientes pediátricos com dermatite atópica da cidade de Montes Claros – Minas Gerais – Brasil. 2009.
62. No Title [Internet]. [citado 15 de Agosto de 2017]. Obtido de:
http://emoryott.technologypublisher.com/tech?title=RosaQoL%2C_a_Rosacea-Specific_Quality_of_Life_Instrument
63. Linden MMDVANDER, Rappard DCVAN, Daams JG, Sprangers MAG, Phyllis I, Korte JDE. Health-related Quality of Life in Patients with Cutaneous Rosacea : A Systematic Review. *Acta Derm Venereol*. 2015;95:395–400.
64. Basra MKA, Gada V, Ungaro S, Finlay AY, Salek SM. Infants ' Dermatitis Quality of Life Index : a decade of experience of validation and clinical application. *British J Dermatology*. 2013;169:760–8.
65. Ferreira PL. A Medição do Estado de Saúde: Criação da Versão Portuguesa do MOS SF-36. 1998.
66. Ferreira P. The Portuguese version of the EORTC QLQ-C30. 1997.
67. No Title [Internet]. [citado 7 de Agosto de 2017]. Obtido de:
http://phi.uhce.ox.ac.uk/inst_types.php#Generic
68. Hogg FRA, Peach G, Price P, Thompson MM, Hinchliffe RJ. Measures of health-related quality of life in diabetes-related foot disease : a systematic review. *Diabetologia*. 2012;55:552–65.
69. Gurková E. Issues in the definitions of HRQoL. *J Nursing, Soc Stud Public Heal Rehabil*. 2011;3–4:190–7.

ANEXOS

Anexo I – Questionário QLQ-C30 traduzido para a língua portuguesa.

QUESTIONÁRIO

A finalidade do QUESTIONÁRIO é avaliar quanto o seu problema de pele o(a) afectou **DURANTE A ÚLTIMA SEMANA**. Por favor marque **UMA** resposta a cada uma das 10 perguntas.

Assim: ☒

1.	Na última semana sentiu a pele irritada e mais sensível, comichão ou sensação de picadas?	Muito Bastante Um pouco Nada	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
2.	Na última semana sentiu-se embaraçado(a) ou incomodado(a) por causa do estado da sua pele?	Muito Bastante Um pouco Nada	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
3.	Na última semana até que ponto o seu problema de pele prejudicou a sua vida normal (fazer compras, cuidar da casa, tratar das plantas, etc.)?	Muito Bastante Um pouco Nada	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Não aplicável <input type="checkbox"/>
4.	Na última semana a escolha da roupa que usou teve que ver com o estado da sua pele?	Muito Bastante Um pouco Nada	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Não aplicável <input type="checkbox"/>
5.	Na última semana até que ponto o seu problema de pele afectou o convívio com outras pessoas ou mesmo os seus tempos livres?	Muito Bastante Um pouco Nada	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Não aplicável <input type="checkbox"/>
6.	Na última semana até que ponto o seu problema de pele o(a) impediu de praticar desporto?	Muito Bastante Um pouco Nada	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Não aplicável <input type="checkbox"/>
7.	Na última semana o seu problema de pele impediu-o(a) de trabalhar ou estudar?	Sim Não	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Não aplicável <input type="checkbox"/>
	<i>Se a sua resposta foi NÃO, até que ponto a sua pele foi problema no trabalho ou na escola?</i>	Bastante Um pouco Nada	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
8.	Na última semana o estado da sua pele criou-lhe problemas no relacionamento com colegas de trabalho, o/a seu/sua companheiro(a), alguns amigos próximos ou familiares?	Muito Bastante Um pouco Nada	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Não aplicável <input type="checkbox"/>
9.	Na última semana até que ponto o seu problema de pele afectou a sua vida sexual?	Muito Bastante Um pouco Nada	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Não aplicável <input type="checkbox"/>
10.	Na última semana até que ponto os tratamentos para a sua pele lhe criaram problemas, por exemplo de sujar a casa ou lhe tomarem demasiado tempo?	Muito Bastante Um pouco Nada	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Não aplicável <input type="checkbox"/>

Fonte: Finlay et al. (2004)